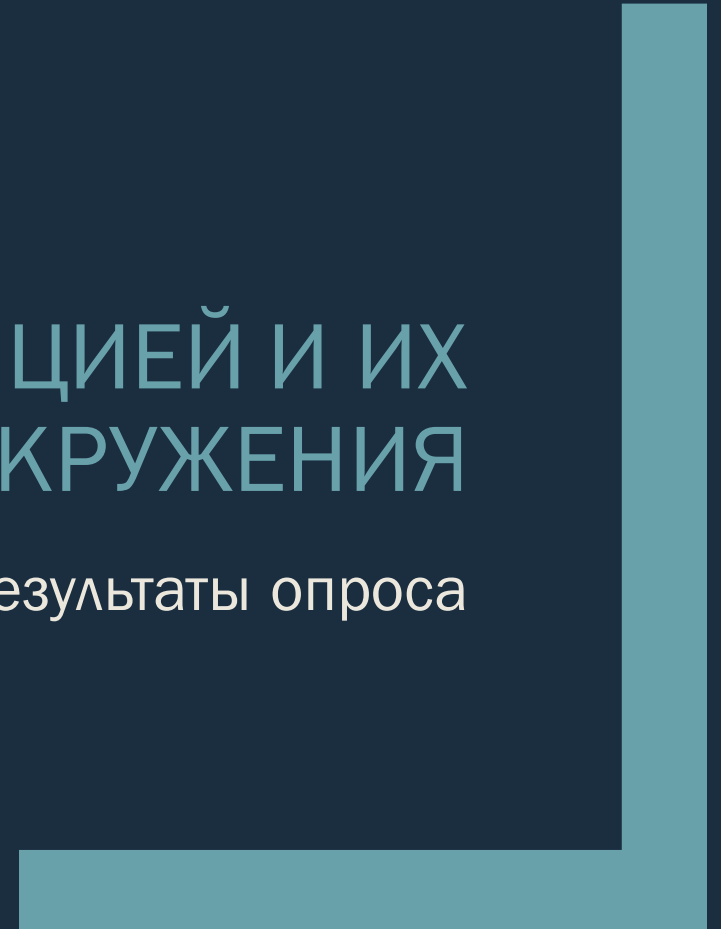


ПОТРЕБНОСТИ ЛЮДЕЙ С ДЕМЕНЦИЕЙ И ИХ БЛИЗКОГО ОКРУЖЕНИЯ И СИСТЕМА ТХ ПОДДЕРЖКИ В РБ

Наталия Милькота,
НИИ труда Минтруда и соцзащиты

ПОТРЕБНОСТИ ЛЮДЕЙ С ДЕМЕНЦИЕЙ И ИХ БЛИЗКОГО ОКРУЖЕНИЯ

Результаты опроса

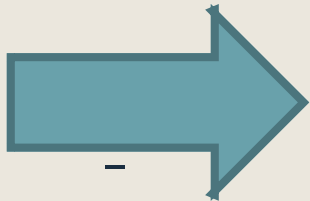


Структура опроса



Специфика опроса

- заочный анкетный опрос (силами ОО и ТЦСОН)
- проживающих во всех областях страны, как в городской, так и сельской местности
- не все регионы (многие ТЦСОН – нет информации, спасибо Витебскому проекту 😊)
- 300 семей, в которых проживают пожилые люди с деменцией
- находятся на обслуживании ТЦСОН или на учете
- имеют наблюдаемые когнитивные нарушения (но не обязательно диагноз)



*потребности членов семей и пожилых
опосредованное выражение потребностей*

Краткая характеристика опроса

Портрет человека с деменцией

- женщина (72,7 %) старше 75 лет (76,6 %),
- с установленным диагнозом (55,3 %) умеренной степени выраженности (50,0 %) или без него
- чаще имеющая инвалидность (55,6 %)
- проживающая совместно с ухаживающим членом семьи (52,9 %):

Портрет ухаживающего члена семьи

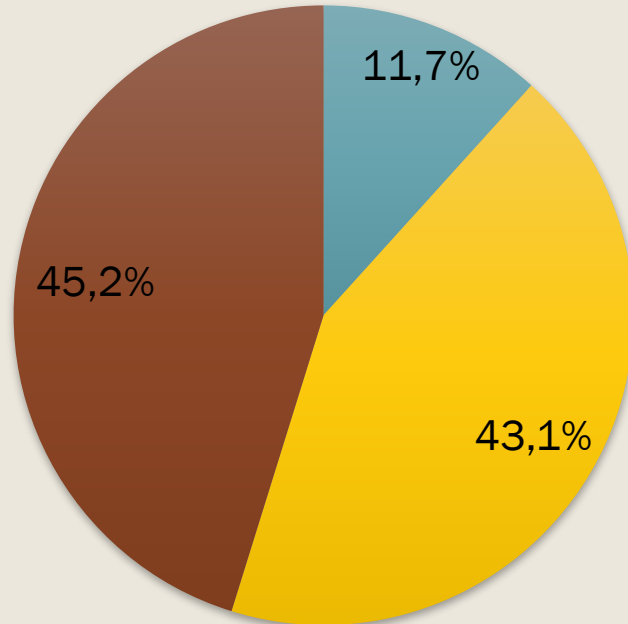
- Дочь (50,2 %)
- в возрасте до 53 лет (50 %)

НИЗКАЯ ИНФОРМИРОВАННОСТЬ

Проблема 1

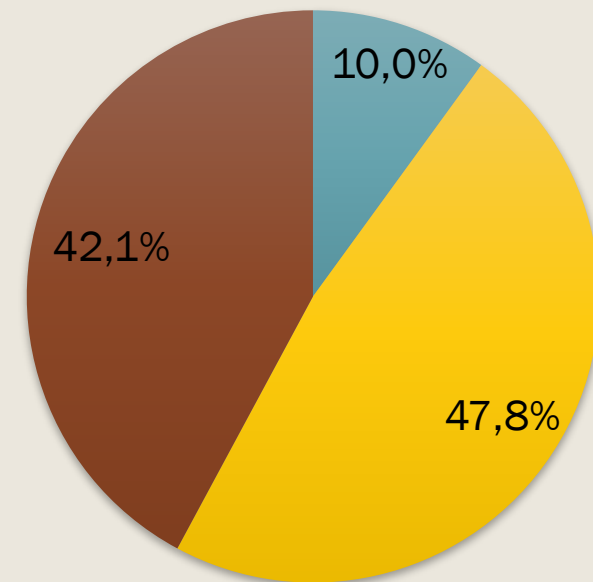
Степень информированности окружения о деменции

Информированность до возникновения деменции



- Знали довольно много
- Знали немного, понаслышке
- Не знали

Необходимость дополнительной информации в настоящее время

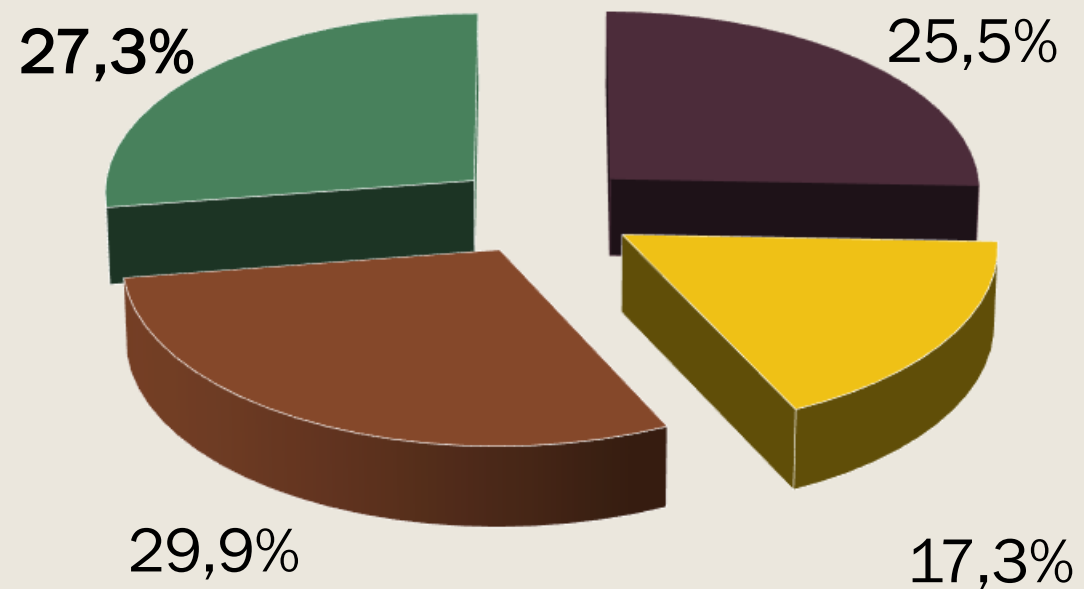


- Необходимы регулярные занятия
- Периодически нужна дополнительная информация
- Нет необходимости

Проблема информированности: эксперты

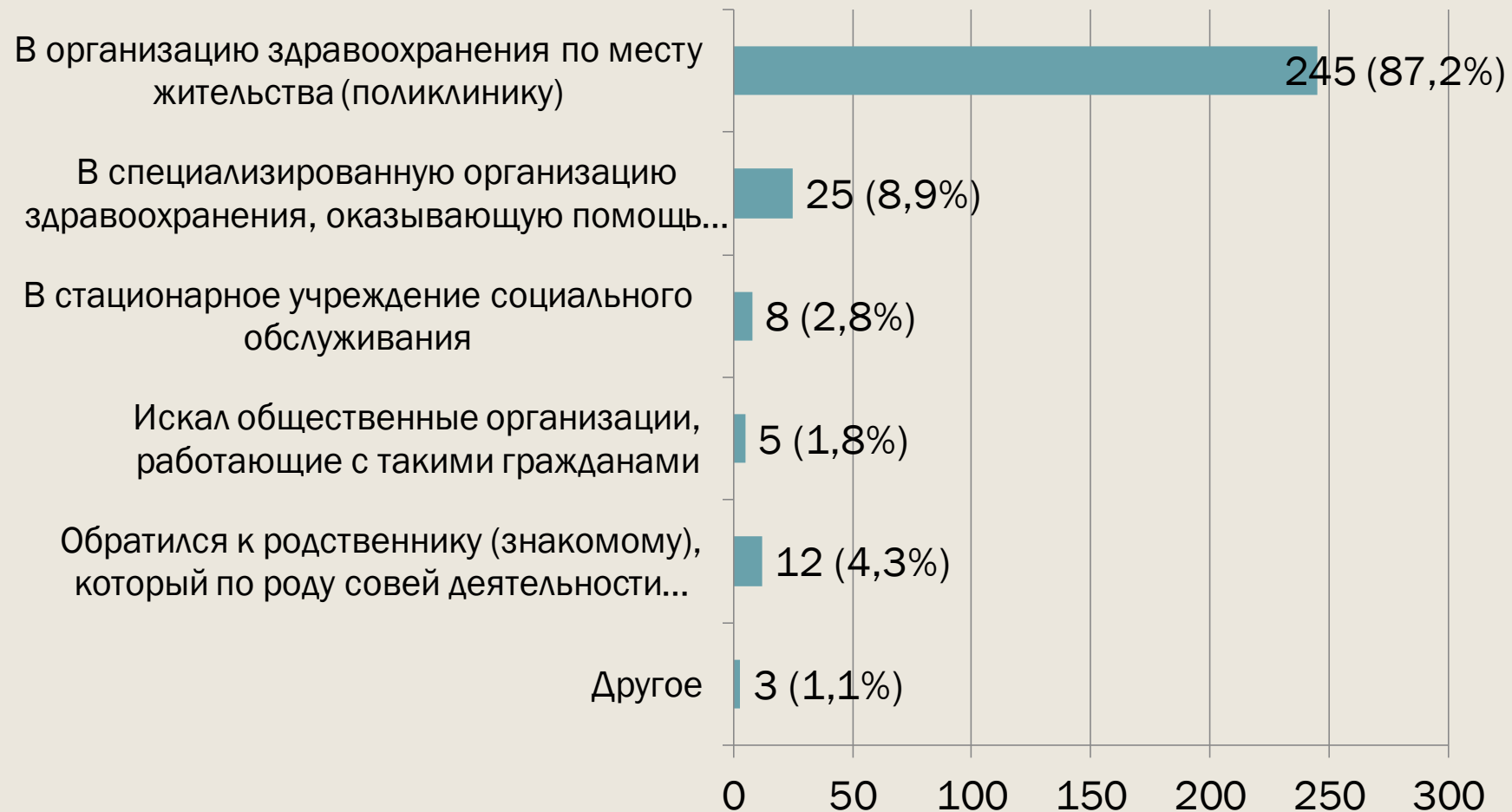
- Всеми экспертами отмечен низкий уровень информированности как общества в целом, так и семей, имеющих в своем составе пожилых граждан, в отношении признаков деменции и особенностей указанной категории граждан. При этом два эксперта назвали уровень информированности «нулевым». По мнению экспертов, низкая степень информированности населения обусловлена как «общей культурной неграмотностью», так и низкой степенью приоритетности данной проблемы в рамках государственной политики. 4 из 7 экспертов указали, что специалисты здравоохранения («врачи», «медики»), с которыми, как правило, в первую очередь, сталкиваются семьи, не помогают преодолеть информационный дефицит («кокон»). С одной стороны, врачи первичного звена, как правило, «прописывают лекарства, ничего не объясняя», или «говорят, что будет хуже», или «не обращают внимания». С другой, они сами не всегда готовы видеть в отдельных симптомах проявление деменции, а не «обычное старение».
- Низкая степень информированности общества и специалистов является серьезной проблемой, поскольку отрицательно сказывается на выявляемости деменций пожилого возраста, особенно на начальной стадии. Объясняя деменцию естественным угасанием когнитивных функций в старости или особенностями характера, сами люди и их родственники длительное время игнорируют проявления деменции и обращаются в психиатрическую службу только на стадии умеренной или даже тяжелой деменции, сопровождающейся агрессивным или неадекватным поведением («когда начинают жарить гвозди»), нуждаемостью в постороннем уходе. При этом часто обращения связаны с необходимостью установления инвалидности или решения вопроса о дееспособности пожилого гражданина.
- Вместе с тем, как подтвердили экспертные интервью, именно на стадии деменции легкой степени выраженности, как медицинская помощь, так и социальное обслуживание наиболее эффективны. Своевременное начало приема медицинских препаратов позволяет продлить период легкой выраженности деменции и увеличить общую продолжительность жизни пожилых граждан с деменцией до 10–12 лет, а его дополнение немедикаментозными методами работы позволяет добиться частичной реабилитации таких людей. Вместе с тем, отдельные эксперты указали, что недокументирование легкой степени деменции в настоящее время обусловлено тем, что гражданам и их семьям «нечего предложить», а риск стигматизации является высоким.

Период обращения за помощью



- при первых признаках деменции
- в течение месяца
- в течение года
- спустя год и более

Место первого обращения



Обращение в случае ухудшения самочувствия пожилого гражданина



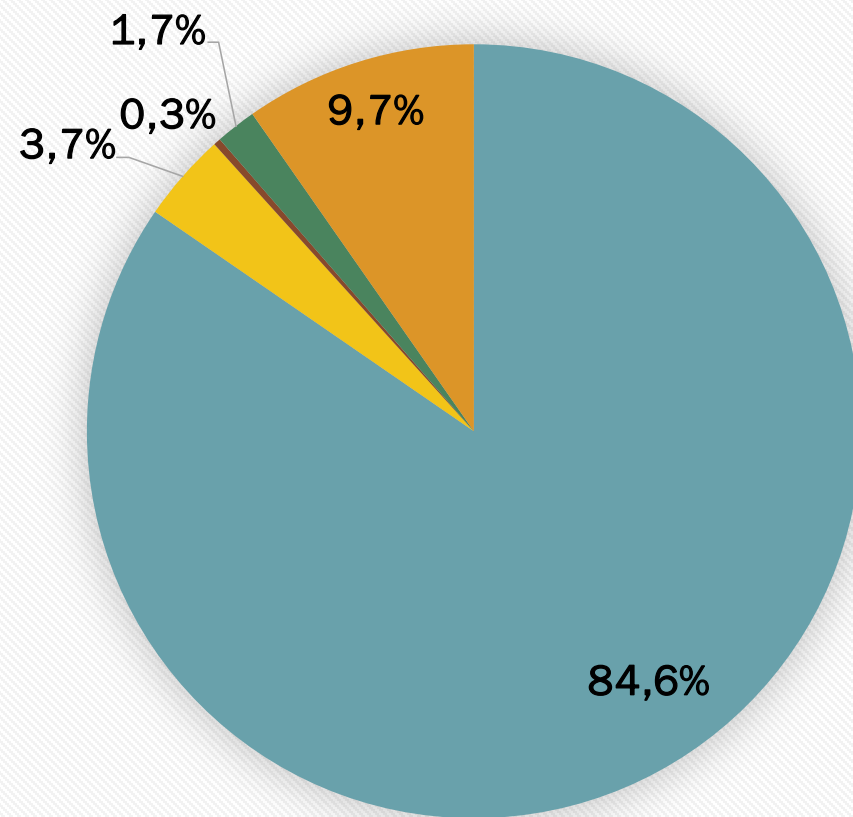
ВЫСОКИЙ РИСК СТИГМАТИЗАЦИИ

Проблема 2

Результаты опроса семей: неуважительное отношение

Случаи неуважительного, дискриминирующего отношения

- Не сталкивались
- Со стороны мед. работников
- Со стороны соц. работников
- Со стороны родственников, друзей
- Со стороны незнакомых людей



Пример

- При первом обращении около восьми лет назад к неврологу в участковой поликлинике с жалобами на забывчивость и появление странных фантазий (мы еще не знали о проявлениях деменции), получили в грубом тоне ответ в присутствии самой пациентки: «Это вам в психушку. Да-да, а надо будет, и бригаду психов вызовете!» После такого ответа года два к врачам не обращались, и потеряли время.
- Второй раз обратились, уже к другому неврологу в той же поликлинике, с жалобами на суицидальные склонности, я получила новый грубый ответ, что я «вообще не соображаю, что говорю!», что о таком вслух вообще говорить нельзя никому. Дескать «придет кто-нибудь домой, убьет старушку, и свалят все на суицид».
- Спустя еще некоторое время, когда пришли в себя от такого ответа, попросили направление на консультацию к психиатру в диспансер на Бехтерева, получили направление со словами медсестры: «Бог все видит!».

ВЫСОКАЯ НАГРУЗКА НА РОДСТВЕННИКОВ

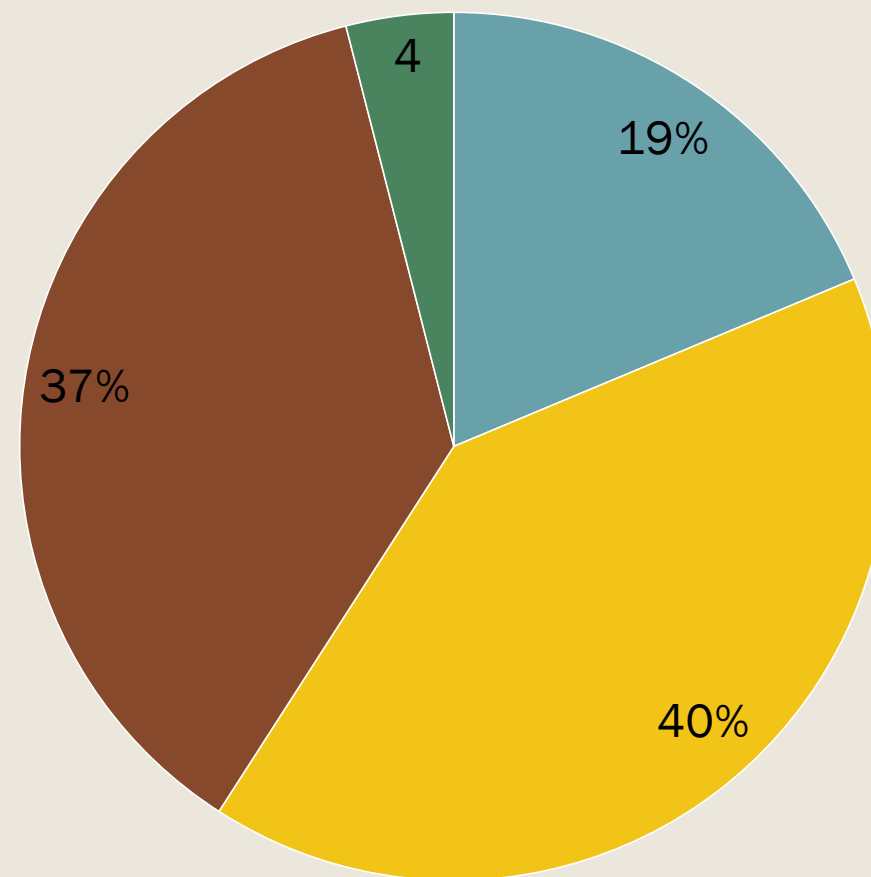
Проблема 3

Обремененность родственников

Оценка по стандартно шкале

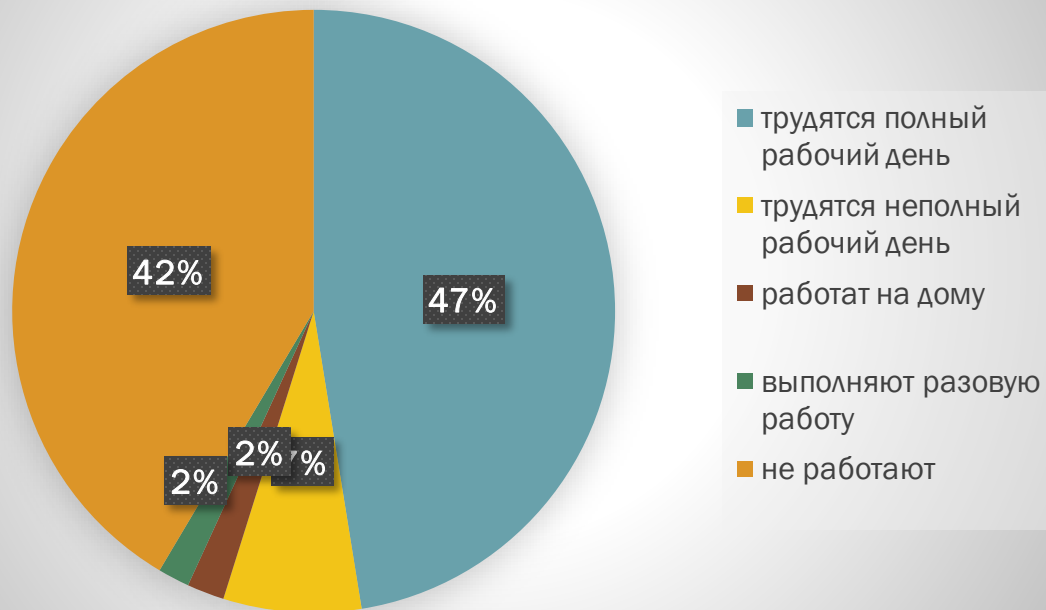
Уровень нагрузки

- минимальная нагрузка
- от легкой до умеренной нагрузки
- от умеренной до тяжелой нагрузки
- тяжелая нагрузка



Ограничения трудовой занятости родственников

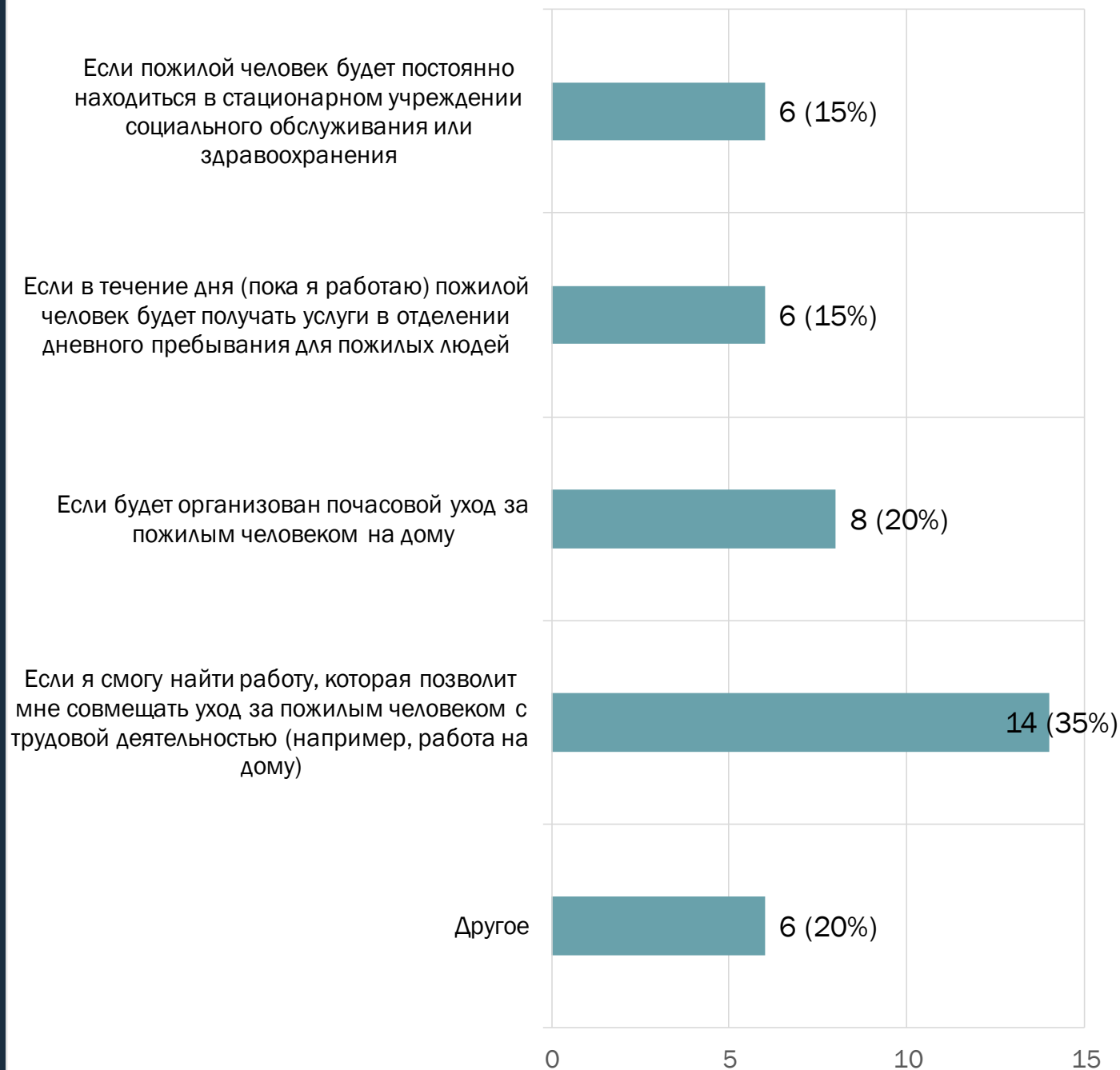
Занятость в настоящее время



Готовность возвращения к трудовой деятельности



Готовность возвращения к трудовой деятельности: условия

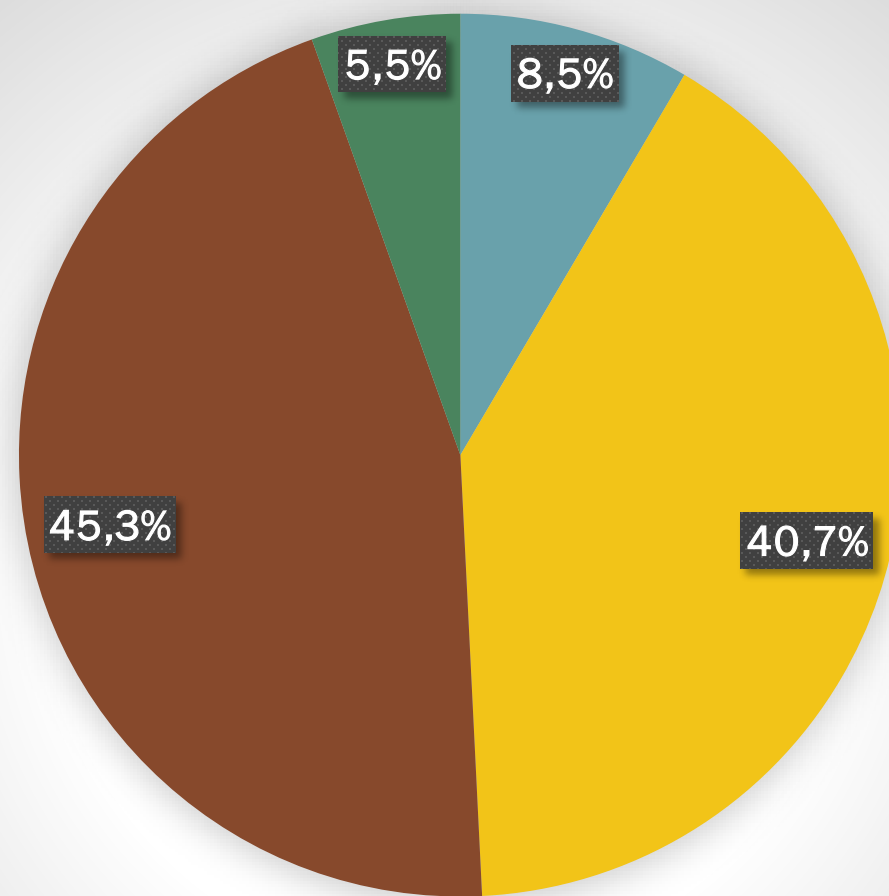


ОРИЕНТАЦИЯ СИСТЕМЫ ПОДДЕРЖКИ НА СТАЦИОНАРНУЮ ПОМОЩЬ

Проблема 4

По оценкам 2016 г. в домах-интернатах системы Минтруда проживают 1 593 пожилых человека с деменцией

- это около 20,5 % от общ. числа граждан в возрасте 60+, проживающих в ДИ
- это равносильно 10 % от общей численности пожилых людей с деменцией, учтенных в официальной статистике
- Из них около 3/4 проживают в психоневрологических ДИ
- Дополнительно около 1559 чел. имеют более легкие когнитивные нарушения (преддеменция)

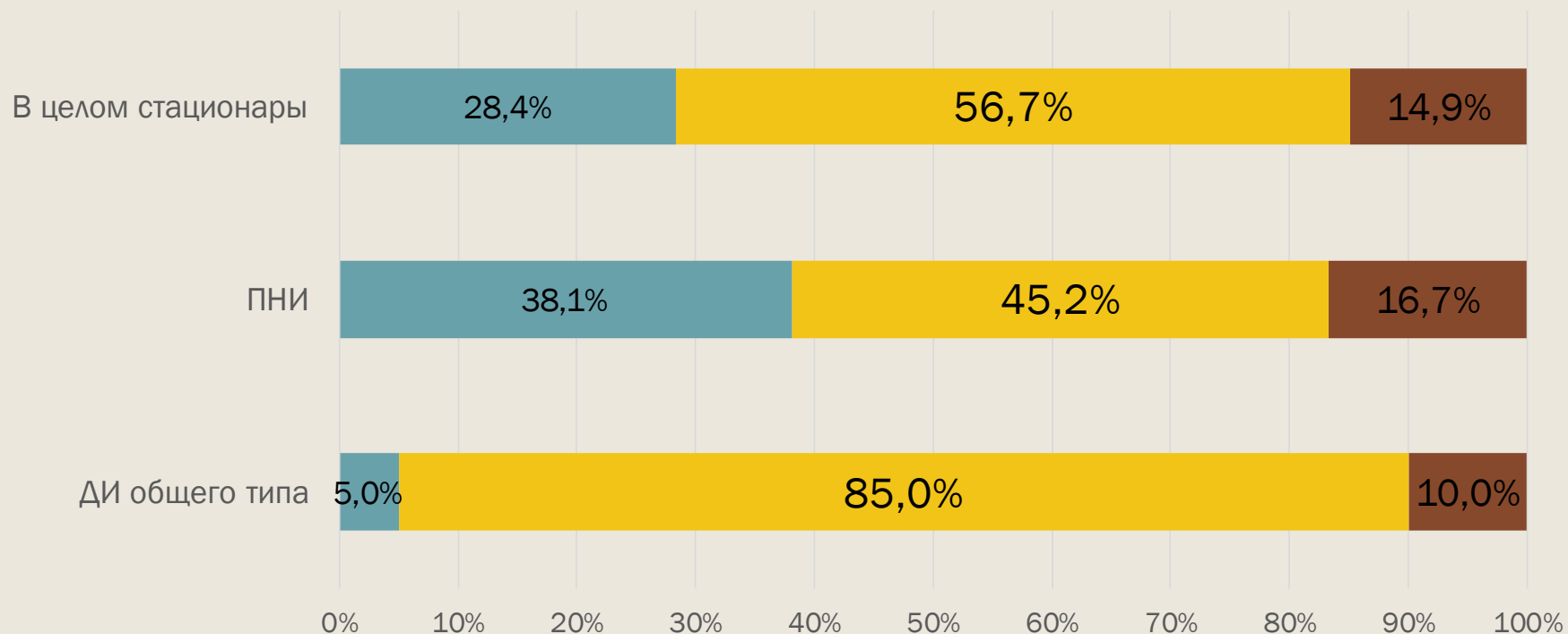


■ Легкая степень выраженности ■ Умеренная степень выраженности
■ Тяжелая степень выраженности ■ Не уточнена

Результаты опроса ДИ: Возможность проживания вне стационара



Результаты опроса экспертов: необходимость лишения дееспособности

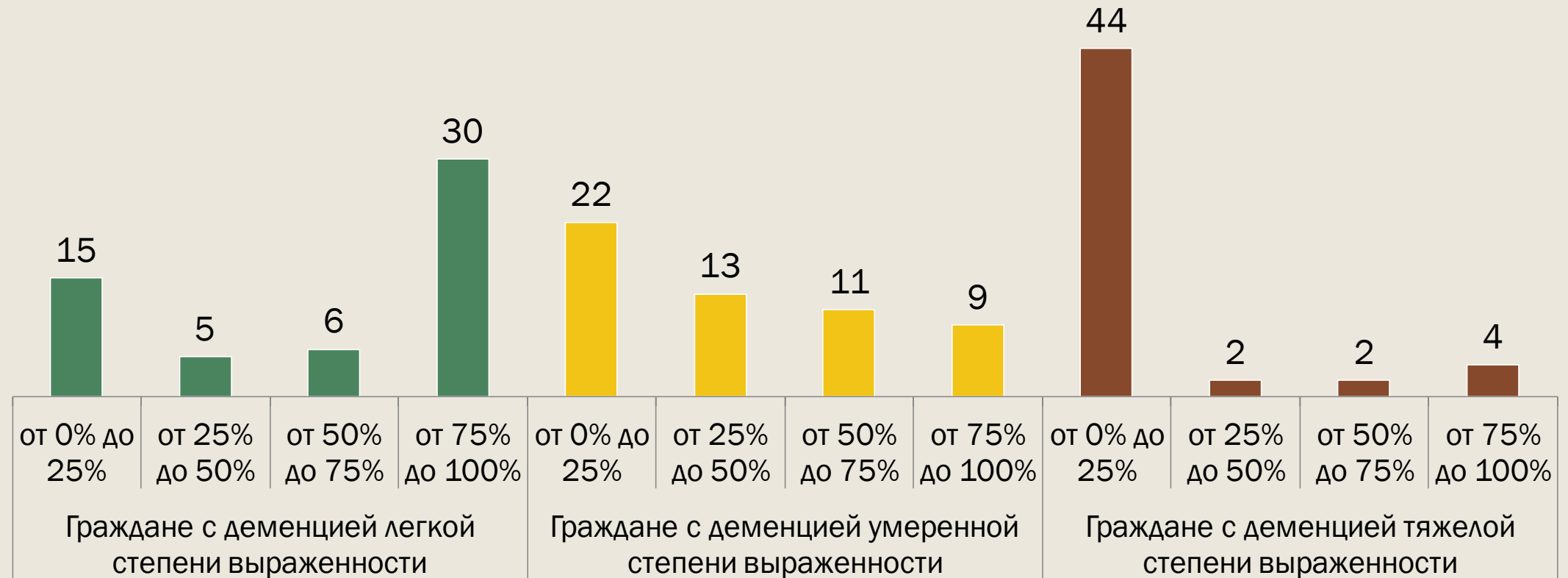


- Все граждане данной категории должны в уст. порядке признаваться недееспособными
- Недееспособными должны признаваться только граждане с деменцией тяжелой степени выраженности
- Другое (индивидуально, зависит от наличия родственников, м/б ограничение дееспособности)

Результаты экспертного опроса: альтернативы институту лишения дееспособности

- Развитие практики ограничения дееспособности (с применением индивидуального подхода)
- Активное вовлечение пожилых, начиная с ранней степени выраженности деменции, к планированию последующей системы помощи и социальных услуг, включая составление необходимых поручений, доверенностей и т.д.
- Создание института консультантов, определяющих имеющиеся ресурсы (самого человека, членов семьи, знакомых, соседей и т.д.) и ведущего переговоры с целью распределения и выполнения обязанностей

Результаты опроса ДИ: Удельный вес граждан, которые смогли бы прожить дома



Возможность независимого проживания: результаты опроса экспертов



Результаты экспертного опроса

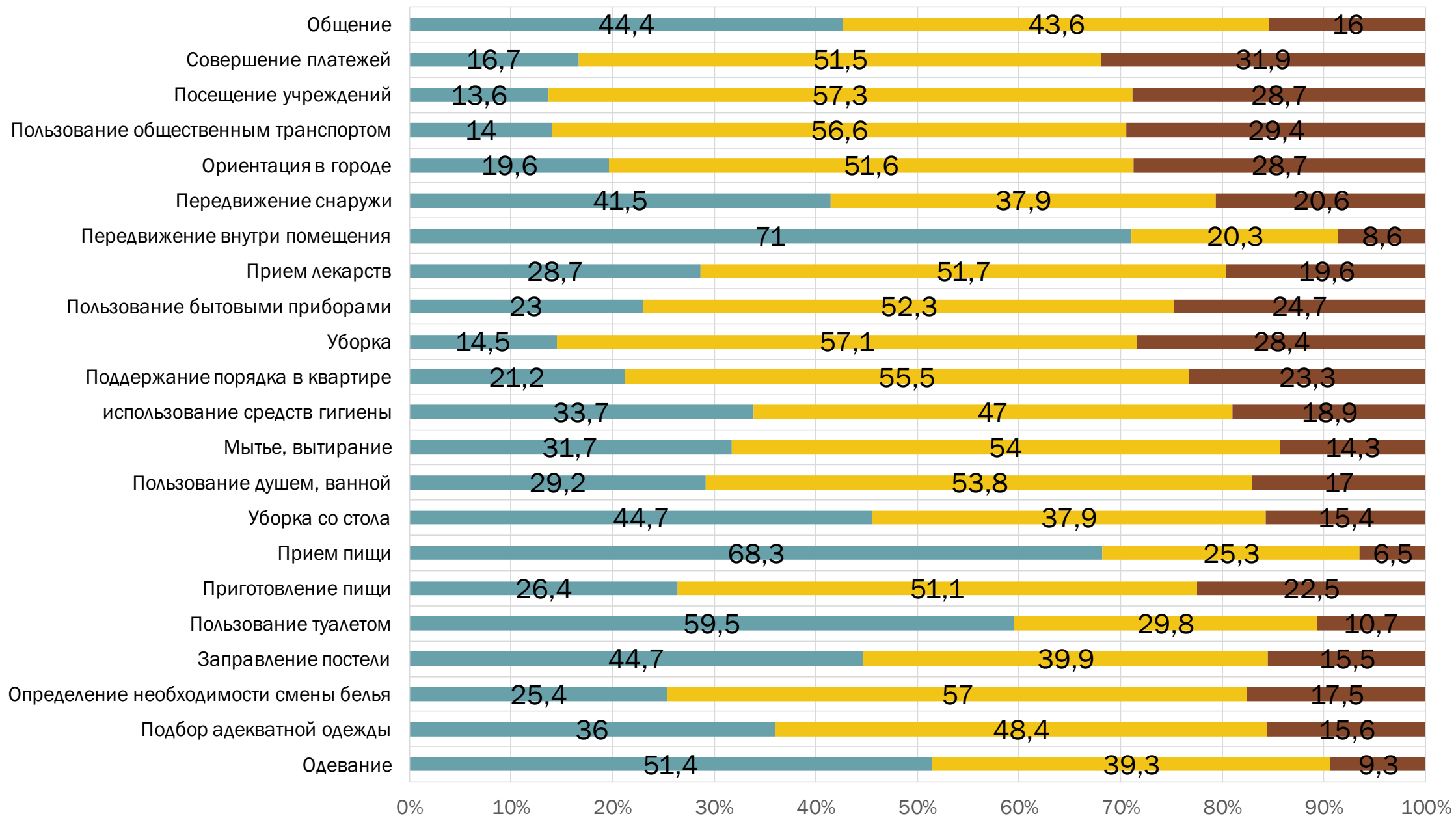
ВОЗМОЖНОСТЬ

- «все очень индивидуально» и «зависит от окружения»
- почти единодушно: граждане с легкой степенью выраженности деменции могут проживать самостоятельно и независимо в домашней обстановке
- обеспечить проживание в домашней обстановке можно для пожилых граждан с деменцией любой степени выраженности при решении вопросов безопасности (с кем оставить в рабочее время, как организовать жизненное пространство и т.п.) и регулярного мед. контроля (контроль приема лекарств, динамическое наблюдение, патронаж)
- необходимость постоянного присмотра для граждан с умеренной степенью выраженности деменции (проживание с семьей или при привлечении к уходу родственников, соседей, социальных работников, волонтеров)
- преимущественно: в отношении одиноких пожилых граждан, начиная со стадии умеренной деменции, задача обеспечения полной безопасности является практически невыполнимой
- Большинство: возможность проживания в домашней обстановке зависит не столько от степени заболевания, сколько от созданных условий

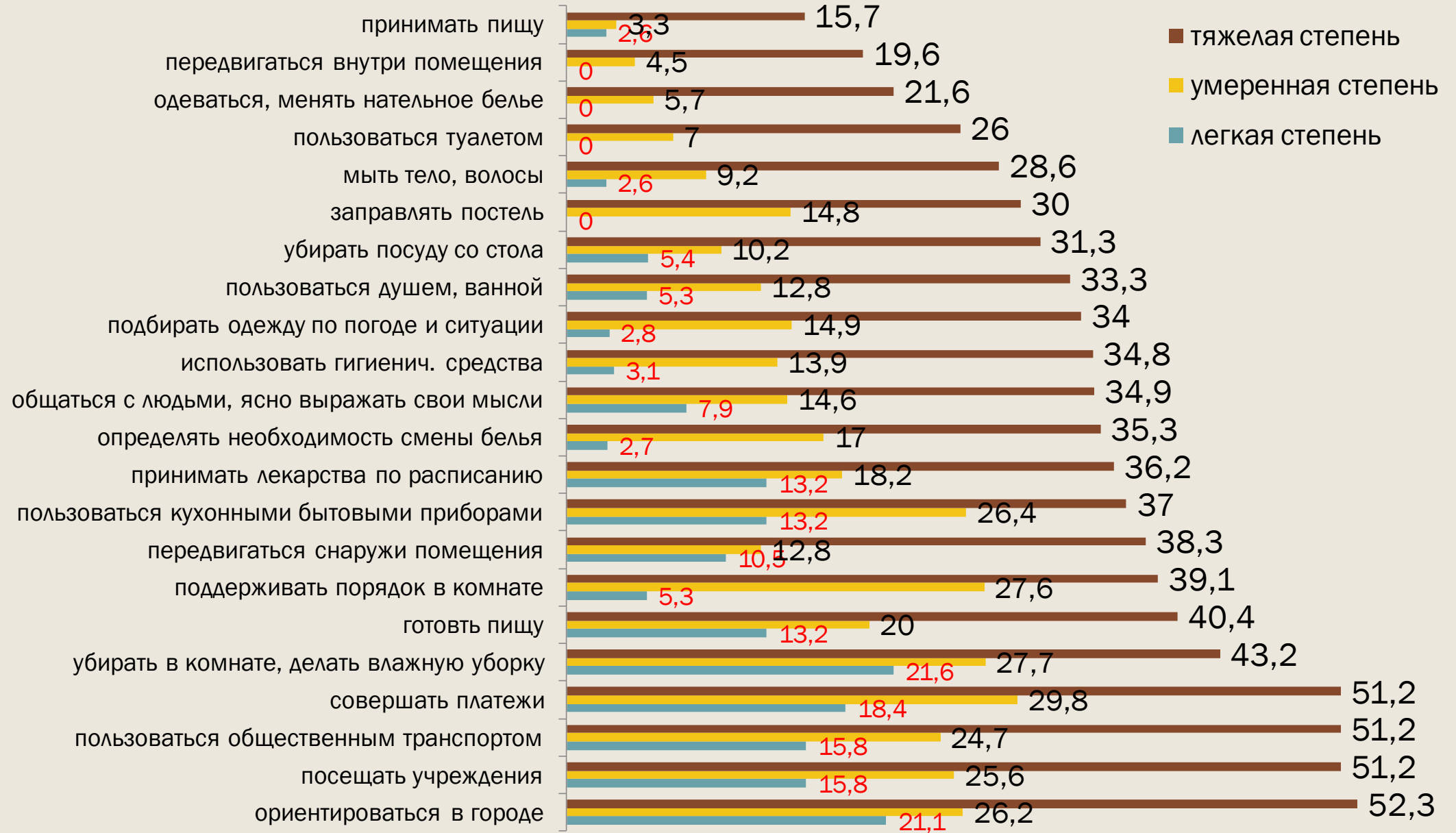
УСЛОВИЯ

- постоянная тренировка сохранных навыков, памяти, развитие (через занятия по мелкой моторике, творчеству)
- адаптация окружающей среды (формирование системы указателей, избегание незнакомых предметов; фиксаторы на окнах/дверях, заклеивание дверей обоями, цветное оформление и т.п.)
- содействие коммуникации, вовлечение в социальные процессы
- подготовка окружения / работа с родственниками
- использование опознавательных знаков (нашивок на одежде, браслетов, на ношение которых может быть получено согласие на ранней стадии и которые могут трактоваться позитивно как принадлежность к группе, и спец. паспортов, содержащих основную информацию о человеке)
- соблюдение режима дня (индивидуально структурированного)
- патронаж (регулярное посещение)
- поддержание активности, в том числе физической
- обеспечение контроля приема медицинских препаратов
- внедрение систем слежения / реагирования («горячие кнопки» на телефоне, GPS в телефоне)

■ Может самостоятельно ■ Может с помощью членов семьи ■ Может только с помощью специалистов



Нуждаемость в помощи специалистов



РЕЗЮМЕ



Наиболее значимые проблемы: ответы семей



Необходимая помощь

Для повышения качества жизни пожилого человека с деменцией

- Уход (дневной уход, постоянное круглосуточное наблюдение,
- услуги сиделки, специальные ДИ)
- Финансовая (материальная) помощь
- Ранняя диагностика, раннее выявление деменции
- Совершенствование помощи в мед. организациях
- Льготное обеспечение лекарствами, мед. препаратами и т.п.
- Помощь в поддержании общения

Для повышения качества жизни семьи

- Возможность передышки (свободное время)
- Уход (дневной уход, услуги сиделки, стационар)
- Финансовая (материальная) помощь
- Психологическая помощь (поддержка)
- Квалифицированное медицинское обслуживание (помощь врача)

Пример

1) Создать систему поддержки семей, в которых проживают люди с деменцией:

- психологическая поддержка, система мер психологической реабилитации;
- помощь в подборе правильной модели поведения с больным и с окружением в разных ситуациях;
- социальная передышка хотя бы раз в году для отдыха во время отпуска, а также в экстренных случаях;

2) Повышать профессиональную компетентность работников медицинских служб (начиная с районной поликлиники) по проблемам деменции и уходу за такими гражданами;

3) Наладить межведомственное взаимодействие социальных и медицинских служб с органами внутренних дел и МЧС с целью обеспечения безопасности лиц страдающих деменцией (в том числе, защиту от недобросовестных членов семьи). Разработать систему мер по обеспечению такой безопасности;

4) Разработать систему безопасности для членов семьи, в которой проживает страдающий деменцией в агрессивной форме;

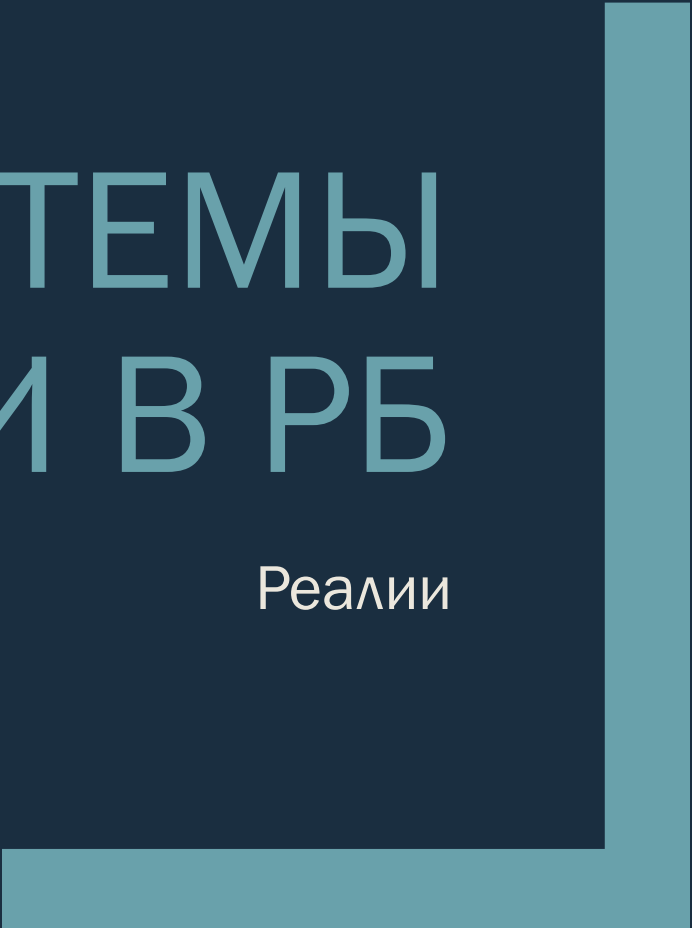
5) Разработать систему мер по предотвращению ухода из дома и невозвращения лиц, страдающих деменцией, особенно на ранних стадиях, когда проявления заболевания не носят явного характера, и семья не проявляет особой бдительности, позволяет больному самостоятельно покидать жилье, гулять, ходить в магазин и т.д.;

6) Провести исследование потребностей лиц, страдающих деменцией и членов и их семей, разработав методы исследования с их участием и с учетом опыта специалистов из других стран, которые значительно продвинулись в работе с этой проблемой;

Исследование провести в сотрудничестве с психоневрологическим диспансером и институтом психического здоровья. Учреждения социального обслуживания, как правило, не имеют точной информации о семьях, в которых проживают люди с деменцией.

ОСОБЕННОСТИ СИСТЕМЫ ПОДДЕРЖКИ В РБ

Реалии



Система помощи и оказания СУ людям с деменцией в Беларуси

Организации здравоохранения

Больничные,
амбулаторно-
поликлинические
организации

Специализирован-ные
организации
(диспансеры, центры)

РНПЦ
психического
здоровья

Учреждения соц. обслуживания

ДИ

ТЦСОН

Негосударственный сектор

ОБЕО «Хэсэд-
Рахамим»

БОКК

???

Государственные учреждения социального обслуживания



Национальная система регламентации требований к СУ в области социального

виды услуг и их специфика, формы, в которых может осуществляться социальное обслуживание, основания для получения СУ и др. (Закон Респ. Беларусь от 22 мая 2000г. № 395-З «О социальном обслуживании»)


перечень услуг, а также нормы и нормативы обеспеченности граждан этими услугами (постановление Совета Министров Респ. Беларусь от 27 дек. 2012 г. № 1218 «О некоторых вопросах оказания социальных услуг»)

СУ

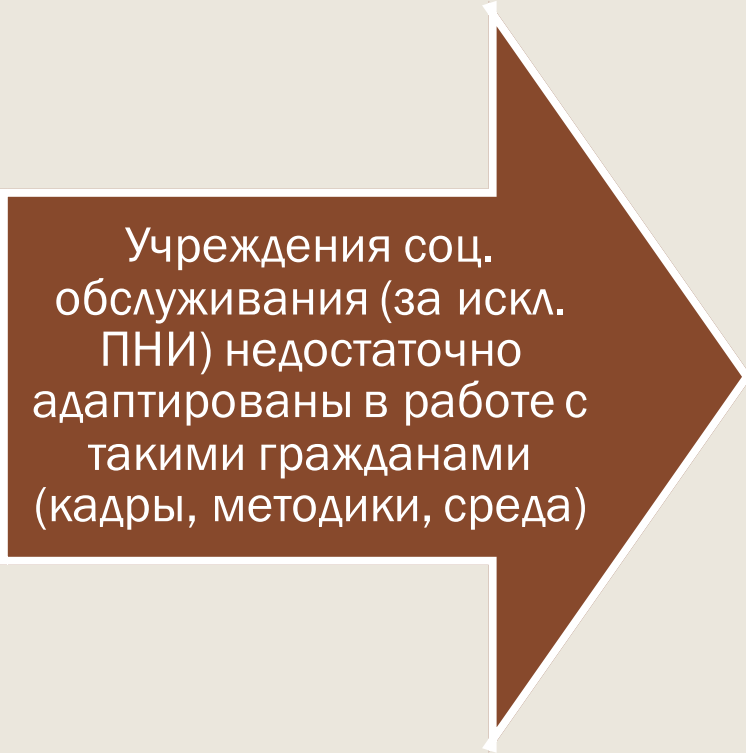
условия и порядок предоставления услуг, включая категории получателей, основания, требования к документам, критерии платности, форму договора и др. (постановление М-ва труда и соц. защиты Респ. Беларусь от 26 янв. 2013 г. № 11 «О некоторых вопросах оказания социальных услуг государственными организациями, оказывающими социальные услуги»)

Требования к содержанию и качеству услуг (постановление М-ва труда и соц. защиты Респ. Беларусь от 01 дек. 2017 г. № 84)
+ Другие (Положения об учреждениях соц. обслуживания; Примерные нормативы численности; Показания и противопоказания к соц. обслуживанию; Нормы, правила, требования Минздрава, Минобра, МЧС и др.)

Проблемы оказания помощи гражданам с деменцией



В мед. организациях соц. услуги являются дополнительными



Учреждения соц. обслуживания (за искл. ПНИ) недостаточно адаптированы в работе с такими гражданами (кадры, методики, среда)

Сложности в системе оказания услуг людям, живущим с деменцией

- Позднее выявление (диагностика) деменции в системе здравоохранения (+проблемы с лекарственным обеспечением)
 - Недостаток навыков и наличие стереотипов в системе первичного звена здравоохранения
 - Низкая информированность населения
 - Низкая готовность населения обращаться за психиатрической помощью
- Низкая подготовленность УСО к работе с людьми с деменцией
 - Недостаточное взаимодействие между системами здравоохранения и социального обслуживания (запрет на передачу данных, информационная изоляция и др.)
 - Необходимость медицинских показаний для оказания СУ
 - Нерешенность вопроса о возможности выявления признаков в системе соц. обслуживания
 - Недостаточная кадровая обеспеченность (согласно штатному расписанию)
 - Необходимость повышения квалификации персонала в части методов работы («терапии»)
 - Небезопасность условий для людей с деменцией
 - Акцент на человеке с деменцией без вовлечения / поддержки родственников

Возможности

■ Где?

- В стационарной форме (начиная с умеренной степени выраженности – ПНИ)
- На дому – при любой степени выраженности (не противопоказание)
- В ТЦСОН (вкл. полустационар) – только легкой степени выраженности

■ Что?

- социально-психологические
- социально-педагогические
- социально-посреднические
- консультационно-информационные
- социально-бытовые и др. услуги

Трудности

■ Кому?

- Люди без инвалидности, без установленного диагноза и не достигшие пенсионного возраста
- Члены семьи (ухаживающие)

■ Что?

- Почасовой уход (на дому и в учреждении)
- Временная передышка (на дому и в учреждении)
- Временный приют
- Консультирование и сопровождение родственников
- ❖ ранняя диагностика

Ближайшие перспективы / акценты

- Создание специализированных отделений в ДИ (профилактических – в ДИ общего типа и геронтопсихиатрических в ПНИ) и ОКП ТЦСОН
- Развитие услуг для граждан с деменцией, предоставляемых ОДП для пожилых
- Включение элементов раннего выявления и профилактики в «стандартную» работу ТЦСОН с пожилыми людьми

«Белые пятна»

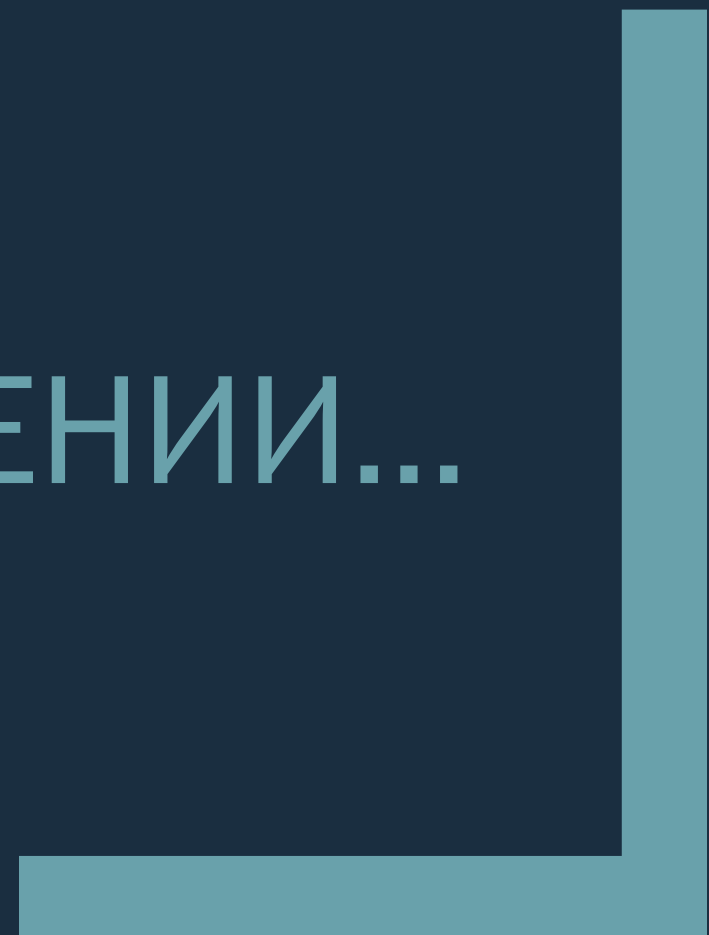
Кому?

- Люди без инвалидности, без установленного диагноза и не достигшие пенсионного возраста
- Члены семьи (ухаживающие)

Что?

- Почасовой уход (на дому и в учреждении)
- Временная передышка (на дому и в учреждении)
- Временный приют
- Консультирование и сопровождение родственников

В ЗАВЕРШЕНИИ...



Особенности целевой группы: эксперты

- влияние на способность к самообслуживанию («к самостоятельной жизни», к «осуществлению повседневной деятельности»). Прогрессирующий характер заболевания ведет к «деградации», утрате двигательной активности, способности к самостоятельной реализации первичных потребностей (туалет, прием пищи), и этот период составляет от месяца до нескольких лет
- риск стигматизации; необходимость работы с обществом для формирования «дружественного» отношения к указанной категории граждан
- неадекватность поведения людей с деменцией, обусловленная возникновением ментальных проблем, утратой контроля над своей жизнью и «постоянной обеспокоенностью». Особым источником риска является сохранность, хотя случаи проявления агрессии не являются частыми
- первостепенное значение характера коммуникации, взаимодействия лица, оказывающего услуги, с пожилым человеком, поскольку «неправильное оказание социальных услуг провоцирует неадекватность» людей с деменцией
- постепенная утрата контролирующих функций людьми с деменцией / нуждаются в «контролере» или «патронаже»
- влияние деменции на жизнь не только самого пожилого человека, но и всех членов семьи. Для последних характерен «шок» и «кардинальное изменение» образа жизни, постепенное «выгорание», стремление «защитить себя», поместив пожилого человека в дом-интернат. В этой связи при развитии системы социального обслуживания важно ориентироваться не только на эффект от оказания услуг непосредственно пожилым гражданам, но и членам их семьи

Перспективные направления (семьи)



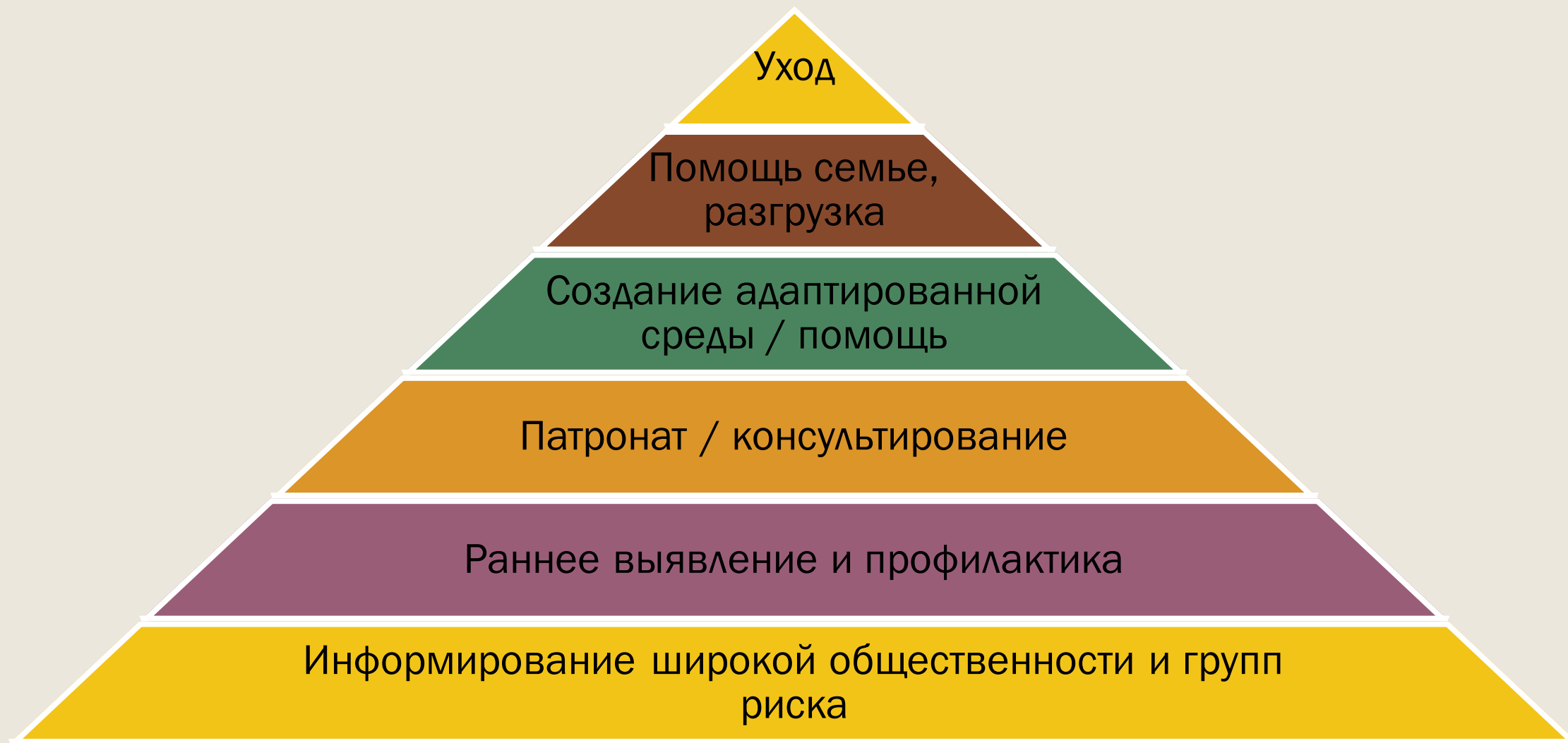
Перспективные меры (эксперты)



Базовые потребности

- **Здоровье**
(профилактика, медикаментозные и немедикаментозные методы)
- **Безопасность и комфорт (самих и окружения)**
(адаптация среды, напоминания, «особые условия»)
- **Качество жизни**
(*домашняя среда, социальная включенность, свои интересы*)
- **Уважение личности и достоинства**
(субъектный подход, ориентация в личности, влияние на свою жизнь, «как ребенок, но не ребенок», работа с обществом)

«Составляющие успеха»



Взаимодействие

Повышение уровня информированности и создание дружественной среды

- СМИ
- НГО, религиозные организации
- Учреждения соц. обслуживания
- Организации здравоохранения
- Учреждения образования

Ранняя диагностика и профилактика

- Первичное здравоохранение
- Специализированное здравоохранение
- Учреждения соц. обслуживания
- НГО, религиозные организации

Помощь семье

- Учреждения соц. обслуживания
- НГО, религиозные организации

Комплексность

Оказание медицинской помощи и социального обслуживания

Услуги человеку с деменцией и его семье

Информационная работа как с группами риска, так и с обществом в целом

Система своевременного выявления нуждаемости в услугах

Взаимодействие

Система здравоохранения

Организации
здравоохранения
первичного звена

Выявление признаков
Наблюдение
Участие в составлении программ
обслуживания

Специализированные
организации
здравоохранения

Установление диагноза
Назначение лечения
Контроль

Система соц. обслуживания

ТЦСОН

Выявление признаков
Профилактика
Оказание СУ
Работа с членами семьи, населением

ДИ

Выявление признаков
Профилактика
Оказание СУ

Люди живут много лет после появления симптомов деменции.

При надлежащей поддержке многие из них могут и должны быть способны продолжать заниматься каким-либо делом, принимать участие в жизни общества и иметь **хорошее качество жизни**.

- *Деменция: приоритет общественного здравоохранения, ВОЗ, 2013*

СПАСИБО ЗА
ВНИМАНИЕ!

osz@mintrud.by
n.bedritskaja@gmail.com